



**Stichting  
Tekenbeetziekten**

---

**Sociaal Jaarverslag 2019**



---

**WWW.TEKENBEETZIEKTEN.NL**

---

# Sociaal Jaarverslag Stichting Tekenbeetziekten 2019

Statutaire naam: Stichting Tekenbeetziekten

Statutaire zetel: Kaatsheuvel

Kantoor houdende: Pastoor de Klijnlaan 21 5171 JT Kaatsheuvel

Bestuur 2019	Begin termijn	Eind termijn	Functie
Paul Beck	26 september 2015	25 september 2021	Voorzitter
Robert Mast	13 mei 2017	12 mei 2020	Interim Secretaris
Hein van Asperen	13 mei 2017	12 mei 2020	Vice-voorzitter
Diana Uitdenbogerd	1 juli 2013	30 juni 2022	Algemeen bestuurslid
Kees van Wanrooij	3 maart 2019	2 maart 2022	Penningmeester
Ton Kuik	2 september 2019	1 september 2022	Algemeen bestuurslid

## Verslag van het bestuur

In het jaar 2019 heeft het bestuur verder gebouwd op de plannen die in 2018 gemaakt zijn. Zo zijn o.a. de statuten aangepast met meer nadruk op onderzoek, door de doelen van de vorige statuten te hergroeperen, en onder Artikel 2 “Doel” als eerste te noemen A 2.1.1 “Het vergroten van de beschikbare kennis over teken en tekenbeetziekten door het steunen van wetenschappelijk onderzoek, zowel fundamenteel als toegepast”, en de overige doelen onder Artikel 2.1.1 op te nemen.

Er twee bestuursleden bijgekomen, penningmeester Kees van Wanrooij en voor politiek/educatie Ton Kuik. Ook voor Instagram en voor de Leskisten zijn vrijwilligers bijgekomen, Regina Kemper-Schilder en Aukje Meppelink. Notuliste Elske Broekhuijzen is gestopt maar daar voor in de plaats mochten we Marie José Ernst verwelkomen. Didi Jung stopt maar ook daarvoor hebben we een vervanger in beeld.

Marja Visser is na 12 jaar als webredacteur bij de LV en STZ gestopt met de webredactie wat we heel spijtig vinden. Wat een prestatie!. Janneke heeft veel opgevangen maar desondanks zoeken we een nieuwe webredacteur. Robert Mast (beheerder) heeft de afgelopen 2 jaar veel secretaris-taken op zich genomen maar moet hier noodgedwongen mee stoppen. Ook de vacature voor voorlichting staat al geruime tijd open. Bijna aan het eind van het jaar, in November, is de voorzitter getroffen door ziekte en zal geruime tijd uitgeschakeld zijn met de mogelijkheid dat hij niet terugkeert.

We zoeken behalve dus een webredacteur, ook iemand om de voorlichting te trekken EN een secretaris.

## Fondsenwerving

### Donateurs/vrijwilligersdag

Op 20 april hebben we op de Bussumerheide een donateurs/vrijwilligers dag georganiseerd bij restaurant Heidezicht. Een klein deel van vrijwilligers en donateurs was aanwezig, inclusief bestuur 25 aanwezigen. Het was een zonovergoten, inspirerende en gezellige dag.

Voorzitter Paul Beck lichtte het wel en wee toe van de Stichting in de afgelopen 1,5 jaar, Diana Uitdenbogerd vertelde over de plannen voor onderzoek en Didi Jung over de activiteiten mbt fondswerving. Ondertussen kwam Maarten Baan voorbij fietsen die door alle aanwezigen toegejuicht werd. Na de lunch wandelden we de net geopende en informatieve tekenpalenroute en deden we onderweg ook nog het bankje, opgedragen aan de lymepatiënten in Nederland, aan.

## **CBF keur**

Lange tijd bleven het goede voornemens, maar dit jaar hebben we het CBF Keurmerk aangevraagd. En wat blijkt: Stichting Tekenbeetziekten kreeg de grootste complimenten en kreeg binnen no-time het CBF certificaat. Dat hadden we dus veel eerder moeten doen! Het CBF Keurmerk wordt gegeven aan goede doelen die aan strenge kwaliteitseisen voldoen.

## **Webshop**

De webshop is 'still going strong' met een enthousiaste en toegewijde verzendcrew waar de sfeer goed is. Janny Nijboer coördineert, Monique en Francis versturen pakketten; Nienke en Janneke briefpost en Ypie heeft de voorraad onder haar hoede. De verkopen zijn vergelijkbaar met vorig jaar. De webshop is dit jaar aangevuld met een geüpdatet brochure (10.000 stuks). Er zijn ook nieuwe producten: de Tick-Ease 2-in-1 tekenverwijderaar voor mens en dier (1.500 stuks, na een proef met 250) inclusief een STZ gebruiksaanwijzing, een nieuwe tekencheck flyer (10.000; ook heel geschikt voor jeugd), een spreekbeurtpakket en een link naar het kinderboek Vampie & Tick.

## **Donaties**

In dit jaar zijn een aantal hartverwarmende donaties binnen gekomen:

- Kerstbomenactie Scoutinggroep €367,16
- Maarten Baan fietste in april €3210,83 bij elkaar
- Een inzamelactie van basisschool SKSO De Kring in Oegstgeest leverde €175,- op
- Bij het feest van de Koninklijke Onderscheiding van Joop Klein Haneveld werd €695,- ingezameld voor Stichting Tekenbeetziekten
- El en Gert doneerden €4.250,- voor onderzoek; een ander echtpaar €40,-
- Via de webshop werd €96,- gedoneerd
- Statiegeld actie in Watering €143,-
- Panelwizzard €82,30.

Bij elkaar is dit €9.059,29.

In natura werden we ook gesponsord: de Pardoeweek voor de gezinnen met Kinderen met Lyme heeft een waarde van €60.000. Daarnaast de sponsoractie van Internetdiensten Nederland voor 10 uur advies.

In Kaatsheuvel is begin November een bijeenkomst gehouden van diverse professionals die gebrainstormd hebben over fondsenwervende activiteiten. Deze hebben bij het schrijven van dit sociaal verslag nog geen concreet vervolg gekregen, mede door het uitvallen van de voorzitter.

## **NLe, ZonMW en Onderzoek**

### **Nederlands Lyme-expertise Centrum**

Ook in 2019 is er weinig contact geweest. Op initiatief van Ton Kuik is gepolst of het een goed idee zou zijn of de STZ terugkeert in het NLE overleg. Daar is niet negatief op gereageerd. Er zijn in 2019 nog geen verdere stappen ondernomen.

### **ZonMW - Medische Inspirator Prijs**

In 2019 is in het kader van het MIP Please 5+ onderzoeksvorstel veelvuldig contact geweest met ZonMW.

De stemcampagne die in Januari en Februari liep, is geëindigd met een overdonderende voorkeur voor het Please5+ Lyme-onderzoek. We hebben daarmee de hoofdprijs gewonnen, €100.000 voor het onderzoek.

STZ en LV werken hierin samen en leveren ieder €2.500, en een onderzoeker in natura. Voor STZ zijn dit Irma Beate en Diana Uitdenbogerd.

Op 12 april 2019 is een startbijeenkomst geweest van het onderzoeksteam, STZ en LV afgevaardigden en ZonMW. Er is voor dit onderzoek een klankbordgroep opgericht bestaande uit Amber Davis (bestuurskundige/politicologe), Johan Bongers (microbioloog/dierenarts), Paula Korevaar en Micheal Jansen (beiden psycholoog met een eigen praktijk). Zij zijn in augustus 2019 ter kennismaking bij elkaar gekomen.

Het onderzoek zelf heeft in de zomer 2019 vertraging opgelopen en wordt in afstemming met ZonMW in 2020 weer gecontinueerd.

### **ZonMW - overleg patiëntenparticipatie**

Daarnaast zijn voor de andere ZonMW onderzoeken waar de STZ bij betrokken is met drie patientvertegenwoordigers (Victory; Lyme prospect en Lyme prospect Kids; Borrelia Escape) op initiatief van de LV twee bijeenkomsten geweest in Amersfoort voor nadere afstemming hoe de patiënt-vertegenwoordiging vorm te geven.

Er bestaat de wens dat patiënt-vertegenwoordigers om hulp moeten kunnen vragen bij de organisatie waar ze afgevaardigd zijn; om discussie en conclusies van concept-artikelen mee te kunnen lezen door besturen; de vrijheid van de LV en STZ om voorafgaand van het artikel afstand te nemen van het onderzoek en een disclaimer bij de publicatie te kunnen plaatsen. De bedoeling is dit alsnog aan ZonMW voor te leggen.

### **Sinzer**

Na de Sinzer workshops, is een verzameling onderwerpen gemaakt, dat in aanmerking komt voor het eerste doel 'ziektedefinitie veranderen door biomedische onderzoeksgroepen'. Deze lijst is rondgestuurd aan een 12 tal professionals en patiënt-experts, voor aanvullingen, reactie, voorkeuren.

## EIGENSCHAPPEN BORRELIA

Diverse vormen waarmee de effecten van AB vermeden worden:

- Cysten
- CWD/Lvorm (zonder celwand)
- Granules
- ‘Dormant’ spirocheetvorm (‘persistentie’)
- Biofilms

Andere eigenschappen waardoor antibiotica niet goed werkt:

- Effluxpomp (antibiotica wegpompen)
- Trage groeier (onder ongunstige omstandigheden; vs snelle groei bij start van infectie en gunstige omstandigheden)

Afweersysteem voor de gek houden / genoom onderzoek:

- Eiwitten van de gastheer binden/vermommen als lichaamseigen
- Variatie in expressie van antigenen
- Eiwitten tot expressie brengen waarop afweersysteem minder vat heeft
- Genen die het complement afweersysteem onderdrukken
- Antigen presentatie onderdrukking (ZonMW onderzoek ‘Escape’)
- Verstoppen in weefsels / extracellulaire matrix

Rol onduidelijk / genoom onderzoek

- Borrelia DNA in menselijke cellen (transfection)
- Fagen in Borrelia (onduidelijk of die bruikbaar zijn voor therapie)
- Omstandigheden die gunstig dan wel ongunstig zijn voor (snelle) groei
- Quorum Sensing (overleg tussen Borrelia bacteriën)
- Kopieren van DNA van andere micro-organismen
- Metalen (B verzamelt metalen)

Pathologie

- Cytokinen profielen
- Small Fiber Neuropathy (SFN)
- PET
- Hersenenbank onderzoek i.s.m. VS
- Bloedvaten (schade of vernauwing, net als syfilis?)
- Metabolisme van Borrelia

De grootste gemene deler in de reacties en voorkeuren waren met name het nu erkennen van hoe ziek mensen zijn, door beter/anders te meten bij anamnese, op een gedeelte eerste plek met onderzoek naar Small Fiber Neuropathie/ Neuropathie/ Neuropsychiatrie. Deze onderwerpen liggen in elkaars verlengde. Als derde voorkeur de PET scan ontwikkeling - het aantonen van de borrelia zelf alsook ontstekingen voor onderzoeksdoeleinden. Deze onderwerpen zijn in het Fonds Chronische Lyme opgenomen.

Metabolisme is nog een breed open liggend veld, net zo moeilijk om ergens zinvol te starten als bij genoom-onderzoek. Een inventariserend onderzoek op die vlakken zou nog een optie zijn.

Daarnaast hebben we in 2019 ‘geroken’ aan de mogelijkheid om honden en/of ratten voor de detectie van Lyme-Borreliose in te zetten. We hebben gesproken met KNGF, Apopo en Innatoss. Het ontbreken van een ‘gouden standaard’ (het niet zeker weten of mensen GEEN Lyme hebben; er zijn veel meer controles nodig dan zieken) maakt dat de training van dieren niet goed mogelijk is.

## Algemene bekendheid, voorlichting & educatie, kennisdeling

### Website / Campagne

De website is dit jaar door 310.000 individuele bezoekers bezocht. De meest bezochte pagina is de symptomen-pagina.

Begin 2018 zijn we benaderd voor ondersteuning door Internetdiensten Nederland met het meedoen aan een enquête, waar een donatie van €10,- tegen overstond.

Vervolgens zijn we nogmaals met een sponsoractie benaderd door Internetdiensten Nederland met een strippenkaart van 10 manuur om vrij te besteden aan advies. Op woensdag 24 april 2019 is er een inspiratiesessie geweest met Nicholas van Grootveld, waaruit een aantal zaken duidelijk werden:

- Janneke kon aan de slag met enkele direct toe te passen optimalisaties van de website, De website heeft hierdoor een flinke update gekregen.
- Door het duidelijker krijgen van onze doelgroepen zouden we ons communicatieplan beter kunnen structureren. Dit kregen we als huiswerk mee.

Aan de hand van onze inspiratiesessie is een offerte opgesteld en zijn een enkele layouts voor de website bedacht. Hierop is in 2019 geen follow-up meer geweest.

Stichting Tekenbeetziekten heeft ook gewerkt internationale profilering, door de naam Tick Bite Diseases “TBD Foundation Netherlands” te gaan gebruiken, en daarbij een voorlopige website en visitekaartjes in het Engels te maken: [www.tbdfoundation.tel](http://www.tbdfoundation.tel) en [www.tbdfoundation.org](http://www.tbdfoundation.org).

### Media

STZ in de pers:

- Nieuwsblad van Fontys Hogeschool Journalistiek Tilburg, fragment uit een telefonisch interview met Diana Uitdenbogerd
- Vakblad Stad en Groen (Boomzorg), Interview Diana Uitdenbogerd
- Krant de Gelderlander, artikel over de reuzenteek (STZ wordt genoemd)
- NRIT, Interview met Paul Beck

STZ op radio en TV:

- Live Interview Radio Gelderland met Ton Kuik tijdens het evenement Beleef Buitengewoon op Buitenplaats Beekhuizen, Velp, 6 juli 2019 (geen opname van)
- <https://www.omroepwest.nl/nieuws/3871182/Tekenseizoen-op-hoogtepunt-vijf-vragen-over-een-tekenbeet>
- <https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/nederland/artikel/4949406/kerstboom-checken-insecten-ongedierten>

### Social Media (Facebook, Twitter, Instagram, e-nieuwsbrief)

Ook in 2019 was STZ actief op sociale media. Op Facebook (meer dan 9.500 volgers) en Twitter (bijna 3.000 volgers) verschijnen minimaal 2 keer per week berichten. Sinds dit jaar is STZ ook actief op Instagram en heeft eind 2019 171 volgers. Facebook wordt gerund door Francis en Marja, Twitter door Marianne, Ypie en Marja en Instagram door Ypie

(vervangt Mijke), Regina en Mandy. Rinus is achtervang voor Facebook en Twitter. Voor onze sociale media is nieuw beeldmateriaal ontwikkeld, met daarop het logo van de Stichting door Janneke. Hier wordt regelmatig gebruik van gemaakt en blijft in ontwikkeling. Voor onderling contact en afspraken zijn verschillende Whatsapp groepjes aangemaakt. Marja coördineert en zorgt voor onderlinge afstemming van de verschillende media. De digitale nieuwsbrief is in 2019 5x verstuurd.

## **Beurzen, evenementen en conferenties**

Stichting Tekenbeetziekten is in mei 2019 aanwezig geweest in het evenement “Madestein beweegt” (een natuurgebied in Den Haag) met dank aan Elaisa Burger.

Ton Kuik vertegenwoordigde STZ op 6 juli 2019 bij het evenement Beleef Buitengewoon op Buitenplaats Beekhuizen, Velp (Nationaal Park Veluwezoom Gelderland). Hij heeft er voorlichting gegeven, en heeft een leuk live radio-interview gehad met de eigenaresse van Buitenplaats Beekhuizen. STZ heeft 500 tekenkaarten en folders verkocht omroep Gelderland voor in de goody-bags voor de bezoekers.

Daarnaast is de STZ in September 2019 vertegenwoordigd door Robert Mast en Ton Kuik op het ESGBOR conferentie in Wenen.

## **Leskisten**

De leskist van de leskisten-coördinator is diverse keren uitgeleend. Eén van de kisten is verkocht aan een Milieu Educatie Centrum in Goes. en er lopen nog twee aanvragen voor in de nabije toekomst.

Gebleken is dat het systeem van ophalen in veel gevallen niet goed werkt; leraren zijn vaak druk en de locaties van de leskisten niet altijd gunstig. We hebben daarom nu de leskisten in de webshop gezet, zodat belangstellenden deze kunnen bestellen via de webshop, borg betalen, waarna de leskist per post verstuurd wordt. De borg dekt de kostprijs nagenoeg en indien de kist geretourneerd wordt, wordt de borg teruggestort door de penningmeester. We hopen dat dit systeem wel werkt.

Aukje Meppelink heeft tot onze vreugde een extra leskist erbij gemaakt om in te zetten in de omgeving Almere / Flevoland. De doorlooptijd van een vrijwilliger om een of meerdere kisten samen te stellen is echter 5-6 maanden. Janneke heeft een lijst gemaakt met de samenstelling van de leskist en de verkrijgbaarheid van de onderdelen, zodat we de kisten voor het volgende seizoen gemakkelijker en sneller kunnen laten samenstellen. De leskisten zijn handig gebleken voor ad-hoc voorlichtingsactiviteiten.

Zie [www.tekenbeetziekten.nl/leskisten/](http://www.tekenbeetziekten.nl/leskisten/)

## **Pardoes - Efteling**

In de eerste week van september 2019, zijn 11 gezinnen met kinderen met Chronische Lyme uitgenodigd voor een vakantieweek in Villa Pardoes. Het idee hiervoor kwam van onze voorzitter. Het was een overdonderend succes, of zoals een van de ouders het uitdrukte: het was ‘overweldigend geweldig’. De verslagen van twee moeders kunt u lezen op onze website. <https://www.tekenbeetziekten.nl/verslag-vakantieweek-villa-pardoes-2019/>

Tot onze blijdschap mogen we volgend jaar weer. Deze week valt in een vakantieperiode: 17-24 juli 2020! Dat betekent dat ouders die klem zitten vanwege diverse instanties en niet tijdens schoolweken weg kunnen, deze keer wel mee kunnen doen. Opgeven kan nu al bij Didi Jung: [fondsenwerving@tekenbeetziekten.nl](mailto:fondsenwerving@tekenbeetziekten.nl). Zij begeleidt het proces van aanmelding.

Na Pardoës hebben we onder de gezinnen een rondvraag gehouden, waar zij het meest behoefte aan hebben. In het Fonds Kinderen en Lyme is naar aanleiding hiervan twee projecten op genomen, die het realiseren waard zijn: een onderwijs-thuis project, en een Lymecliniek voor kinderen.

### **Palen met informatie over teken op de Bussumerheide**

Als vrijwilliger-initiatiefnemer heeft Didi Jung 6 palen ontwikkelt met voorlichtingsbordjes over teken en tekenbeetziekten. De palen staan langs een wandelroute van 2 km op de Bussumerheide. Diana Uitdenbogerd heeft met de formulering op de bordjes meegekeken. STZ heeft €1000,- gedoneerd als bijdrage voor het verwezenlijken van de palen. Andere partijen die de palen mogelijk gemaakt hebben zijn de gemeenten Gooise Meren en Hilversum, GGD Gooi en Vechtstreek, Goois Natuurreservaat, Rabobank, Blessing Timbers en Sign2+.

### **Overige Contacten**

Bij het uitreiken van een koninklijke onderscheiding van huisarts Joop Klein Haneveld is de STZ met een videofilmje aanwezig geweest om hem te bedanken voor inzet voor Lyme patiënten, voor inzet als patiëntvertegenwoordiger van de STZ bij de Lyme prospect studies. Voor in de zaal is een doos brochures en tekencheck flyers toegestuurd. Tot onze verrassing had het echtpaar Klein Haneveld een oproep gedaan om STZ te ondersteunen (zie donaties).

De voorzitters van de LV en STZ zijn 1x bij elkaar gekomen; het overleg tussen LV en STZ vind voornamelijk in het kader van lopend onderzoek plaats.

### **De stichting geeft ook geld uit**

Zie hiervoor uiteraard het financieel jaarverslag. Geschikt om hier te noemen zijn o.a.:

- Investerings in de webshop: Brochures, Tekencheck Flyers, Tekenkaarten en Tick 2-in-1 tekentangen
- Palenroute Bussumerheide (€1000,-)
- Bezoek aan het congres in Wenen van de ESGBOR (€2400,-)
- Ondersteuning van het diepgaand uitzoeken van een case bij vier laboratoria in NL, ten behoeve van de discussie t.a.v. onzekerheden in Lyme-diagnoses (€700,-).
  
- Inzet van Didi Jung:
  - Ontwerp Kerstkaarten 2018 en visitekaartjes
  - Schrijven sponsor-beleidsplan
  - Begeleiden van de Pardoës-gezinnen
  - Sponsoractie Maarten Baan en Bike4Lyme
  - Organiseren van de donateurs/vrijwilligersdag
  - Houden van presentaties ten behoeve van fondsenwerving bij twee partijen
  - Contacten met serviceclubs waaronder Rotary en Sorooptimisten



- Project inzet van honden voor kinderen of diagnose via Hulphond Nederland, KNGF en Apopo
- Bijeenkomst Brainstorm fondsenwerving in Kaatsheuvel
- Bijdrage aan promotie Medische Inspirator Prijs
- Bijdrage aan traject CBF keur.
  
- Inzet van Peter Wijnen:
  - Contactpunt bij informatieverzoeken van media
  - TV: regionale TV Omroepwest, Radio: Buitenplaats Beekhuizen
  - Pers: tot stand brengen van twee artikelen; in 'Stad en Groen' en 'NRIT'
  - Advies aan derden over promoten boeken over Lyme
  - Gesprekken met medici en adviesbureaus ter oriëntatie op de profilering van STZ
  - Bijdrage aan een brainstorm ter oriëntatie op de profilering van STZ.

*DU Januari 2020*